NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN

Behandelkader volwassenen met Cerebrale Parese

eerste herziening Concept versie 27-02-2026

Inhoudsopgave

1. Algemene inleiding behandelkader 3

2. Patiënten doelgroep 4

3. Behandelaanbod 7

4. Indicatoren 11

5. Kwaliteitscriteria 12

6. Referenties 17

1. Algemene inleiding behandelkader

1.1 Doel en functie behandelkader

Een behandelkader, ook wel aangeduid als kwaliteitsnorm, is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiënten doelgroep. Behandelkaders kunnen gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals:

• Het ontwikkelen en toetsen van behandelprogramma's;

• Transparantie bieden dan wel verantwoording afleggen aan derden over welke zorg met betrekking tot een specifieke patiënten doelgroep al dan niet onder revalidatiegeneeskunde (MSR) valt;

• Het harmoniseren/uniformeren van het aanbod van verschillende medische specialistische revalidatie instellingen;

• Het beschrijven van de regionale samenhang in een revalidatienetwerk (wie doet wat, waar en op welk niveau).

1.2 Werkwijze ontwikkelen van de eerste herziening van het behandelkader

Voor de herziening van het behandelkader volwassenen met Cerebrale Parese 2021 is in mei 2025 een commissie ingesteld vanuit de Werkgroep CP VRA. De commissie bestaat uit de volgende personen:

- Mw. drs. H. Konijnenbelt, revalidatiearts, De Hoogstraat, Utrecht, voorzitter
- Mw. drs. D,C.M. De Wit, revalidatiearts, Rijndam revalidatie, Rotterdam
- Mw. drs. M. Tepper, revalidatiearts UMCG, Groningen

De commissie heeft van 10-07-2025 tot 03-12-2025 gewerkt aan de herziening van het behandelkader. Het concept behandelkader is voor commentaar voorgelegd aan alle leden van de VRA, de Commissie Kwaliteit, Beroepsbelangencommissie en Revalidatie Nederland. Na verwerking van het commentaar door de werkgroep heeft de Commissie Kwaliteit het bestuur geadviseerd over autorisatie van dit behandelkader. Het definitieve concept behandelkader wordt voor autorisatie voorgelegd aan de leden tijdens een ALV. Na autorisatie wordt het behandelkader gepubliceerd op de website van de VRA. Bij de totstandkoming van de definitieve versie werden ook het bestuur werkgroep CP en de patiëntenvereniging CP Nederland betrokken.

1.3 Datering en geldigheidsduur van het behandelkader

Het behandelkader is op 17-04-2026 geautoriseerd door de leden van de VRA. De VRA is als houder van dit behandelkader verantwoordelijk voor de actualiteit van dit behandelkader. Uiterlijk 2031 bepaalt het bestuur van Werkgroep CP VRA of het behandelkader nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe commissie geïnstalleerd om het behandelkader te herzien. De geldigheid van het behandelkader komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

2. Patiënten doelgroep

2.1 Omschrijving doelgroep

Definitie en indeling
Cerebrale Parese (CP) is gedefinieerd als een klinisch syndroom gekenmerkt door een persisterende houdings- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling (voor de eerste verjaardag) heeft beschadigd. De aandoening gaat vaak gepaard met stoornissen in sensorische functies (visus, gehoor), mentale functies (cognitie, gedrag), stemspraakfuncties en slikken. Ook epilepsie en stoornissen aan andere tracti (bv pulmonaal, gastro-intestinaal, urogenitaal) komen voor (1).

Aangezien CP een heterogene aandoening betreft, wordt de aandoening ingedeeld naar subgroepen o.b.v. bewegingsstoornissen en intellectueel vermogen. Vervolgens vindt er classificatie plaats op activiteitenniveau. Dit om de ernst van CP snel inzichtelijk te maken. Voor de behandeling vindt een indeling naar participatie ambitie en complexiteit van de behandeling plaats. (zie verder bij 2.2 subgroepen).

CP in volwassenheid
CP is een chronische aandoening met niet-progressieve hersenschade. Echter literatuur (4,10,11) en klinische ervaring laat zien dat volwassenen met CP al vanaf jonge leeftijd een achteruitgang van gezondheid en functioneren kunnen ervaren. De klachten kunnen een scala aan problemen betreffen door de heterogeniteit van het beeld.

Op het gebied van de centraal in de diagnose staande houding- en bewegingsstoornissen ontstaat er vaak schade bovenop het primaire beeld door langdurige andere belasting- en bewegingspatronen en door de op kinderleeftijd ontstane structurele afwijkingen (bv scoliose, voetdeformiteiten en heupproblemen). Op volwassen leeftijd kan dit resulteren in nieuwe klachten bv. pijn, vermoeidheid en artrose. De impact van (discrete) cognitieve stoornissen wordt vaak pas duidelijk tussen de 18 en 30 jaar (2-3). Ook in andere tracti wordt een klachten toename gezien, bv. incontinentie voor mictie en defecatie (4).

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat de langdurige verminderde fysieke activiteit en fitheid bij CP een hoger gezondheidsrisico (bijvoorbeeld op hypertensie, CVA, diabetes mellitus) geven (5-6). Volwassenen met CP hebben dus meer risico op het ontwikkelen van multimorbiditeit. Tevens ervaren zij vaak meerdere klachten tegelijk. Een bekend klachtencluster betreft pijn (prevalentie 70%), moeheid (prevalenties tot 60%) en depressieve symptomen (7-10). Deze gezondheidsproblemen gaan vaak gepaard met een achteruitgang in het functioneren.

Bij het stijgen van de leeftijd betekent bovenstaande dat sprake kan zijn van “growing into deficit” d.w.z. dat mensen met het stijgen van de leeftijd meer klachten kunnen ervaren dan in een eerdere levensfase (jongvolwassen ten opzichte van kinderleeftijd of jongvolwassen ten opzichte van middelbare leeftijd) (11). Als gevolg hiervan kunnen er vaak nieuwe problemen en hulpvragen ontstaan op meerdere ICF-niveaus (stoornis, activiteiten en participatie), geregeld met een neergaande spiraal, waardoor ook nieuwe doelen voor een revalidatiebehandeling kunnen ontstaan. Dit heeft als gevolg dat mensen met CP gedurende het leven herhaaldelijk nieuwe revalidatiebehandeling nodig kunnen hebben (12).

Epidemiologie en maatschappelijke ontwikkelingen
De incidentie van CP is voor de Nederlandse populatie rond de 1,5-2,5 per 1000 levend geboren kinderen (in 2020 zijn 168.000 baby’s geboren, dit zijn > 300 baby’s met CP) (13,14, 15). Omdat er nog geen registratie is van mensen met CP in Nederland is het niet mogelijk de groep exact te kwantificeren. Uit literatuur is bekend dat ca. 85% van de kinderen met CP de volwassen leeftijd bereikt (16, 17). En dat circa 75% van de mensen met CP 18 jaar of ouder is (18). Naar schatting

zijn er meer dan 30.000 personen met CP in Nederland, waarvan het merendeel (>20.000) volwassen is.

Het aantal prematuur geboren kinderen die overleven neemt toe. Deze groep heeft een verhoogd risico op CP. De behandelmogelijkheden voor deze groep nemen toe, waardoor ernstige vormen van CP kunnen afnemen. Ook op basis van demografische ontwikkelingen (vergrijzing) is de verwachting dat het absoluut aantal personen met CP geleidelijk zal toenemen.

Bereiken van de doelgroep
In de kinderrevalidatie betreft een groot aandeel van de patiënten kinderen met CP. Binnen de volwassenenrevalidatiegeneeskunde betreft de groep patiënten met CP een kleiner aandeel, naast andere diagnosegroepen die gezien worden. Van het totaal aantal volwassenen met CP wordt ondanks de zorgvraag maar een klein deel gezien in de volwassenenrevalidatie. Een reden hiervoor is dat de term 'cerebrale parese' nog geen 2 decennia wordt gehanteerd, wat betekent dat de huidige generatie volwassenen niet als CP is gediagnosticeerd en bekend is onder een andere 'diagnose' (bv spasticiteit of infantiele encephalopathie). In het verleden was er minder aandacht voor de transitie naar volwassenheid. Veel mensen met CP die nu volwassen zijn, hebben geen toegang tot een revalidatiearts en zijn daardoor zoekende. Vanaf circa 2010 is hier landelijk meer aandacht voor gekomen en wordt in toenemende mate doorverwezen vanuit de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie.

Andere redenen waarom volwassenen uit beeld verdwijnen zijn:

• De zorg voor deze groep is nog onvoldoende georganiseerd.
• Het is voor een deel van de patiënten onduidelijk waar men terecht kan.
• Er is onvoldoende bekendheid bij patienten/naasten, huisartsen en eerstelijns fysiotherapeuten over verwijsmogelijkheid naar de revalidatiegeneeskunde. Huisartsen herkennen de symptomen van CP bij volwassenen onvoldoende.
• Een deel van de jongeren/ jongvolwassenen willen zelf geen controle meer, waardoor ze uit beeld verdwijnen.
• De capaciteit voor de behandeling van volwassenen met CP schiet tekort

De volgende punten hebben betrekking op deze capaciteitsproblematiek:

• Er zijn te weinig revalidatieartsen en paramedici die zich bezighouden met volwassenen met CP.
• Er is te weinig ervaring en kennis wat de behandeling van deze groep betreft.
• Er is niet altijd aandacht voor de transitie van kinderen en jongvolwassenen naar volwassenen met CP.
• Op plaatsen waar wel volwassenen met CP worden gezien ontstaan wachtlijsten. Deze groep krijgt geen prioriteit in de revalidatiecentra. Centra maken dan primair een keuze voor het behandelen van andere diagnosegroepen of deze groep wordt pas later gezien na de (sub) acute diagnosegroepen.
• Poliklinische afspraken vragen meer tijd in vergelijking met andere diagnosegroepen, o.a. omdat dit een groep volwassenen met complexe aandoeningen met multipele problemen betreft en vaak ook informatie uit de eerste of tweede lijn verkregen moet worden. Langdurige follow-up is vaak gewenst. Ook de paramedische behandeling vraagt vaak meer tijd dan gemiddeld.

2.2 Omschrijving subgroepen

CP wordt ingedeeld naar subgroepen o.b.v. bewegingsstoornissen en intellectueel vermogen. Vervolgens vindt er classificatie plaats op activiteitenniveau om de ernst van het beeld te beschrijven.
De bewegingsstoornissen zijn onderverdeeld naar lokalisatie: unilateraal (één zijde van het

lichaam) of bilateraal (tweezijdig) en naar de aard: spastische, dyskinetische of atactische CP (19). Er bestaan ook mengvormen.

De indeling naar intellectueel vermogen loopt van normaal leerbaar tot diep verstandelijk beperkt (20). Er zijn derhalve grote verschillen in cognitief functioneren en ontwikkelingsniveau, die van invloed zijn op de train- en leerbaarheid van een volwassene met CP.

Er zijn verschillende classificatiesystemen op activiteitenniveau ontwikkeld, maar alleen gevalideerd voor kinderen tot 18 jaar. Afgesproken is in de richtlijn 'Gross Motor Function Classification System' (GMFCS) (21, 22) op basis van grof motorische vaardigheden met vijf verschillende klassen (van I: lopen t/m V: wordt vervoerd in een rolstoel) 'Manual Ability Classification System' (MACS) (23) en de 'Communication Function Classification System' (CFCS) (24, 25) te classificeren en zo nodig de 'Eating and Drinking Ability Classification System' (EDACS) (26).Voor de volwassenen zijn de classificatie niet gevalideerd en worden de classificaties overgenomen die op de kinderleeftijd gesteld zijn.

Samengevat betreft CP een chronische aandoening met een breed spectrum, met aan de ene kant volwassenen met CP met slechts lichte fysieke beperkingen, zonder problemen in het cognitief functioneren, die goed kunnen participeren in de maatschappij. Aan de andere kant van het spectrum bevinden zich de mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) en ernstige verstandelijke beperkingen. De zorg voor deze laatste groep valt primair onder de arts voor verstandelijke gehandicapten (arts VG), maar er kunnen wel specifieke hulpvragen zijn op revalidatiegeneeskundig gebied.

2.3 Patiënten perspectief en behandeldoelen

De behandeldoelen

De behandeldoelen komen voort uit de participatie ambitie van een patiënt. De participatie ambitie is de resultante van de hulpvraag, het functioneren van de patiënt voorafgaand aan het vastlopen in zijn/ haar functioneren en de functionele prognose die op basis van de beperkingen door het hersenletsel bij CP en co-morbiditeit aanwezig zijn. Ook persoonlijke factoren (zoals motivatie en belastbaarheid), de omgevingsfactoren en de maatschappelijke context van de patiënt zijn hierin belangrijke factoren. Een indeling kan gemaakt worden in vier domeinen, met verschillen in mate van behandelintensiteit en kosten die met het bereiken van de participatie ambitie gemoeid zijn (33):

1. Persoonlijke verzorging (met of zonder hulp)
2. Zelfstandig wonend (met of zonder hulp)
3. Zelfstandig wonend met externe maatschappelijke participatie
4. Deelnemend aan het arbeidsproces

De vastlopende jongvolwassene met CP heeft vaak doelstellingen in persoonlijke verzorging, zelfstandig wonen en studie/ werk (domein 1,2 en 4 participatie-ambitie). De vastlopende oudere volwassene met CP heeft meer doelstellingen op gebied van wonen en externe maatschappelijke participatie zoals hobby's of vrijwilligerswerk en werk (domein 3 en 4 participatie ambitie).

Patiënten perspectief

CP Nederland is een vereniging van en voor mensen met CP. De vereniging verstrekt informatie vanuit ervaringsdeskundigheid, organiseert lotgenotencontact en behartigt de belangen van mensen met CP en hun naasten. Om de inbreng van ervaringsdeskundigen in de VRA-werkgroep CP volwassenen te borgen vindt er op regelmatige basis overleg plaats tussen een afvaardiging van de werkgroep en CP Nederland.

3. Behandelaanbod

3.1 Opbouw van het behandelaanbod binnen MSR (medisch specialistische revalidatie)

Bij de behandeling van CP patiënten geldt als uitgangspunt dat aan iedere patiënt, binnen de ketenzorg (het samenwerkingsverband tussen de diverse vakgroepen in de regio en de eerste lijn), de meest passende zorg moet kunnen worden geboden en dat een patiënt hier keuzevrijheid volgens principes 'Samen Beslissen' in heeft. Het is dan ook belangrijk om de verschillende vormen van behandeling binnen de keten goed op elkaar af te stemmen, en daarbij gebruik te maken van elkaars kennis en kunde en daarbij aan te sluiten op bestaande hersenletsel netwerken. Ook goede afstemming met ondersteunende organisaties zoals patiëntenvereniging CP Nederland is in het belang van de CP patiënt.

De Interdisciplinaire Medisch Specialistische Revalidatie (IMSR) kent drie behandelvormen: verwijzing/ consultair, poliklinische revalidatiebehandeling en klinische revalidatiebehandeling. Er wordt volgens het principe van matched care gewerkt (27). De meeste volwassenen met CP worden poliklinisch behandeld. Dit kan zowel op locatie plaatsvinden als via online afspraken/ blended care. Incidenteel vindt klinische behandeling plaats.

Verwijzing/Consultair traject
Analyse van de aan CP gerelateerde problematiek, waarbij er vooral aandacht is voor combinatie van fysieke, cognitieve èn psychosociale problematiek in relatie tot levensfase van de patiënt met CP. Hierbij kan (psycho-)educatie en advies plaatsvinden en tevens een langduriger begeleiding van de patiënt tijdens een eerstelijns behandeltraject dan wel traject voor hulpmiddelen en voorzieningen.
Hieronder vallen ook de gecombineerde spreekuren met andere medisch specialisten, te denken valt aan orthopedisch- revalidatiegeneeskundig spreekuur, handenspreekuur met de plastisch chirurg en Intrathecaal Baclofen (ITB) spreekuur met de pijnspecialist/ neurochirurg en/ of neuroloog.

Poliklinische revalidatiebehandeling
- Volwassenen met CP met functiestoornissen en/of beperkingen op activiteitenniveau en/of op participatie niveau met een nieuwe hulpvraag waarvoor een consultair traject onvoldoende is en poliklinische IMSR geïndiceerd is. Hieronder valt ook een multidisciplinair consult (bv. nazorg consult, zitadviesteam, handenteam, loop adviesteam (inclusief instrumentele gangbeeld analyse), continentie adviesteam).
- Patiënten met een verstandelijke beperking bij CP of ernstig meervoudige beperkingen (EMB) met CP en een specifieke hulpvraag die niet binnen de eerste lijn of verstandelijk gehandicaptenzorg/ woonvorm/ dagbesteding kan worden opgelost en MSR vergt. Meest voorkomende vragen hierbij betreffen pijn, spasticiteit, orthopedische problemen, zitproblemen en communicatieproblemen.

Klinische revalidatiebehandeling
Er is een zeer beperkt indicatiegebied voor klinische IMSR. Mogelijke indicaties zijn:
- Nabehandeling na complexe specialistische orthopedische behandeling in het kader van de CP
- Proefbehandeling of plaatsing van een intrathecale baclofenpomp

<u>Contra-indicaties MSR</u>
- Onvoldoende fysieke belastbaarheid.
- Onvoldoende/niet toereikende leerbaarheid en/of trainbaarheid van patiënt en/of patiëntsysteem met betrekking tot hulpvraag of behandeldoel.

- Gedragsproblemen die de revalidatiebehandeling ernstig belemmeren, zoals ernstige psychiatrische problematiek, alcoholverslaving en/of drugsgebruik.
- Hulpvragen op het gebied van problematiek niet vallend onder de primaire expertise van de revalidatiearts zoals problemen op het gebied van de interne geneeskunde, longgeneeskunde of gynaecologie. Mogelijk kan revalidatiearts op vraag van deze andere specialisten wel meedenken als het gaat om bijkomende spasticiteit of orthopedische problematiek.

Het behandelaanbod voor volwassenen met CP op gebied van kennis, kunde, voorzieningen en organisatie kan onderverdeeld worden in vier subgroepen ofwel 'CP volwassenen behandelniveaus' kortweg 'CP niveaus'.

De revalidatiearts bepaalt bij de indicatiestelling het benodigde CP niveau voor de individuele patiënt. Er is geen noodzakelijke koppeling tussen het benodigde CP niveau en de complexiteit van stoornissen en beperkingen van de patiënt. Behandelingen op CP niveau 1 tot en met 3 kunnen plaatsvinden in een ziekenhuis of een revalidatiecentrum. De zorg vindt bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis plaats. Bij complexe problematiek vindt begeleiding plaats binnen niveau 3 en 4. Bij afronden van de begeleiding wordt in principe terugverwezen naar een revalidatiearts of -team van niveau 1 of 2, zo dicht mogelijk bij huis. Niveau 4 vindt plaats in supraregionale teams met specialistische kennis van CP behandeling.
De Participatie ambitie (zie 2.3 behandeldoelen) en de inschatting van de revalidatiearts welke interventie noodzakelijk is, bepaalt de keuze voor verwijzing naar het CP-niveau. Dit betreft matched care (27) en vraagt om duidelijke regionale afstemming over waar welke behandeling plaatsvindt.

CP niveau 1
Er is sprake van problematiek, welke behandeld kan worden door een algemeen revalidatiearts. Dit kan een consultair traject zijn met eventueel paramedische behandeling in de eerste lijn.

CP niveau 2
Er is neurorevalidatie problematiek (o.a. spasticiteit, cognitieve problemen), waarvoor beoordeling en behandeling door een revalidatiearts en/of team met specifieke kennis op het gebied van neurorevalidatie noodzakelijk is. Bij voorkeur worden nieuw verwezen patiënten met CP de eerste keer *minimaal* gezien binnen dit behandelniveau. Veel voorkomende problematiek van volwassenen met CP kan binnen dit niveau behandeld worden.

CP niveau 3 (Regionaal expertise team)
Er is sprake van complexe problematiek gerelateerd aan CP, waarbij beoordeling door een revalidatiearts met specifieke kennis over deze aandoening geïndiceerd is. Deze revalidatiearts is verbonden aan een gespecialiseerd interdisciplinair werkend CP-revalidatieteam. Een dergelijk team heeft een regionale functie.

CP niveau 4 (Supraregionaal expertise team)
Er is sprake van specifieke complexe problematiek, waarbij specialistische topreferente zorg nodig is. Een dergelijk CP-revalidatieteam heeft een supraregionale/landelijke functie.

Een aparte groep zijn de volwassenen met CP met een ernstige verstandelijke beperking of ernstig meervoudig beperkt (EMB), waarbij de arts verstandelijke gehandicapten (VG) of huisarts hoofdbehandelaar is. In geval van de oudere patiënt kan dit ook de specialist ouderengeneeskunde zijn. Deze groepen vallen buiten dit behandelkader en de indeling in behandelniveaus. De revalidatiearts ziet deze patiënten zo nodig in consult bij specifieke

hulpvragen zoals op het gebied van spasticiteit, complexe zitproblemen of communicatieproblemen.

3.2 Betrokken behandeldisciplines

Hieronder zijn alle mogelijke betrokken behandeldisciplines beschreven. Niet bij elk behandelniveau zijn al deze disciplines verplicht binnen het revalidatieteam. Het benodigde niveau van deskundigheid per niveau en per discipline wordt beschreven in paragraaf 5.1.

- Revalidatiearts
- Physician Assistant
- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Maatschappelijk werk
- Psycholoog
- Seksuoloog of psycholoog met aandachtsgebied seksuologie
- Diëtist (of in netwerk)
- Bewegingsagoog
- Activiteitentherapeut
- Psychomotore therapeut
- Verpleegkundig specialist (bv. continentieverpleegkundige/wondverpleegkundige)
- Arbeidsconsulent (of maatschappelijk werkende/ergotherapeut met dit aandachtsgebied)
- Verpleegkundige (indien klinische revalidatie)
- Orthopedisch instrumentmaker (of in netwerk)
- Orthopedisch schoenmaker (of in netwerk)
- Revalidatie/adaptatie technicus (of in netwerk)
- Bewegingswetenschapper/sportarts (gangbeeldanalyse, inspanningsfysiologie)

3.3 Plaats van de revalidatiegeneeskundige behandeling in het netwerk

Bij de behandeling van volwassenen met CP geldt als uitgangspunt dat aan iedere patiënt de meest passende zorg moet kunnen worden geboden. Het probleem is dat mensen met CP en verwijzers vaak niet weten waar ze moeten zijn voor de juiste zorg. Het is belangrijk om hierin meer duidelijkheid te scheppen waarbij de verschillende vormen van behandeling binnen het netwerk goed op elkaar worden afgestemd en er gebruik wordt gemaakt van elkaars kennis en kunde. Afspraken waar welke zorg geboden wordt moet op lokaal niveau uitgewerkt worden. Dit vergt goede afstemming met patiëntenvereniging CP Nederland, huisartsen, eerstelijns therapeuten, en ook organisaties zoals MEE en instellingen die ambulante begeleiding en dagbesteding bieden. Daarnaast moeten er in het hele land goede afspraken zijn over de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenrevalidatie.

De revalidatiearts heeft verschillende rollen binnen de verschillende fasen van de netwerkzorg voor volwassenen met CP, te weten: triagering, indicering, advies, behandeling en nazorg.

3.4 De informatieverstrekking aan de patiënt

Samen met patiënt wordt de revalidatie-hulpvraag vastgesteld, behandeldoelen aan de hand van de participatie ambitie geformuleerd en een behandelplan opgesteld. Patiënt wordt daarbij geïnformeerd over de mogelijkheden binnen de revalidatie. Hierbij moet gebruik worden gemaakt van “Samen Beslissen”.

Informatie aan patiënten en/of naasten kan op verschillende manieren verstrekt worden:
• Mondeling: voorafgaand aan en tijdens de behandeling over de aard en mogelijkheden binnen de MSR-behandeling.
• Schriftelijk (digitaal of op papier als er onvoldoende digitale vaardigheden zijn): als ondersteuning en naslagwerk (gezien het vóórkomen van cognitieve problemen bij de doelgroep): folders met praktische informatie m.b.t. revalidatiebehandeling en specifieke behandelingen, werkboeken (bv bij de groepsbehandelmodules)
• Via de patiëntenvereniging CP Nederland, waar mensen terecht kunnen voor informatie, producten over CP en lotgenotencontact. Informatiebijeenkomsten voor volwassenen met CP
• Internet: informatie op websites van revalidatie instellingen en op specifieke CP websites.

4 Indicatoren

4.1 Uitkomstindicatoren

In de toekomst zal gebruik worden gemaakt van minimaal een van de meetinstrumenten van de Revalidatie Impact Scores om de uitkomst van de revalidatiebehandeling voor patiënten met Cerebrale Parese te meten.

Voor het identificeren van de belangrijkste problemen die de patiënt ervaart wordt de COPM (Canadian Occupational Performance Measure) gebruikt. De COPM meet tevens de veranderingen in het beeld dat de patiënt heeft van zijn handelen gedurende het behandelproces. Hierbij richt de COPM zich op de drie gebieden zelfredzaamheid, productiviteit en ontspanning.

Het wordt aanbevolen om bij aanwezige specifieke problematiek deze te classificeren met de volgende CP specifiek ontwikkelde meetinstrumenten

- GMFCS (Gross Motor Function Classification System) (21,22)
- MACS (Manuel Ability Classification System) (23)
- CFCS (Communication Function Classification System) (24, 25)
- EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) (26)

4.2 Kwaliteitsindicatoren

Alle volwassen patiënten met CP in revalidatiebehandeling hebben de juiste diagnose/typering CP en zijn minimaal geclassificeerd naar GMFCS, MACS, CFCS niveau. Voor de toekomst is het wenselijk dat deze classificatie ook voor volwassenen gevalideerd gaat worden.

Alle patiënten worden van de kinderrevalidatie verwezen naar de volwassenrevalidatie (polikliniek jongvolwassenen/transitiepolikliniek) of (ingeval van ernstig meervoudig beperkt (EMB)/ verstandelijk beperkt) naar een arts VG, afhankelijk van de problematiek.

Bij alle patiënten met CP wordt reeds gestart rond de leeftijd van 14 jaar met een transitieprofiel, deze wordt periodiek herhaald tot de leeftijd van 25 jaar. Hierbij wordt minimaal gebruik gemaakt van een van de volgende de 3 instrumenten: Rotterdams transitieprofiel (28), Groeiwijzer tot 18 jaar (29, 30), Ready Steady Go (31).

4.3 Zorgevaluatie en Gepast Gebruik

Via de werkgroep voor revalidatieartsen met als aandachtsgebied volwassenen met CP wordt deelgenomen aan het richtlijn cluster motorische stoornissen van het kennisinstituut en daar wordt uitwerking van de kennisvraag “Hoe ziet de optimalisatie en monitoring van het functioneren van volwassenen met CP eruit?” verwacht.

Hierbij komen dan ook de volgende deelvragen aan bod:

- Met welke problemen krijgen volwassenen met CP te maken? -> Welke aspecten dienen gemonitord te worden?
- Hoe kunnen deze aspecten het beste worden gemonitord?
- Hoe vaak / wanneer etc monitoren?

Binnen de landelijke werkgroep CP volwassenen is een lange lijst met kennishiaten gedefinieerd die later kan worden gebruikt voor zorgevaluatie en gepast gebruik (beschikbaar via VRA werkgroep CP)

5. Kwaliteitscriteria

5.1 Deskundigheid

Algemene competenties voor het interdisciplinaire MSR team: Behandelaars in een MSR team zijn experts in de neurorevalidatie en worden geacht om hun kennis en vaardigheden op peil te houden volgens de laatste inzichten. De *6 kerncompetenties* zoals de expert die toont zijn;

1. Het begrijpen en onder woorden brengen van de hulpvraag van de revalidant
2. Factoren benoemen die bepalend zijn voor het niveau en de wijze waarop de revalidant handelt en zich gedraagt
3. Op basis van onderzoek en analyse hoofddoel en subdoelen voor behandeling formuleren
4. Interventies selecteren en toepassen om hoofddoel en subdoelen te bereiken
5. Behandelplan uitvoeren
6. Bewust en systematisch evalueren van de behandeling
7. Werken volgens de meest recente richtlijnen passend bij de doelgroep

Minimale vereisten per behandelniveau:

CP niveau 1

Op dit niveau worden geen specifieke eisen gesteld, naast de algemene eisen en competenties die gesteld worden aan een revalidatiearts en een revalidatieteam.

CP niveau 2

Eisen aan het revalidatieteam

- Ervaring met en kennis van patiënten met neurologische aandoeningen (waaronder spasticiteitsbehandeling en cognitieve revalidatie)
- Deelname aan studiedagen/cursussen m.b.t. neurorevalidatie en cognitieve revalidatie
- De teamleden voldoen aan de eisen gesteld in het behandelkader NAH (WHR klasse 2)

CP niveau 3

Eisen zoals vermeld bij voorgaande niveaus en onderstaande:

Eisen aan het revalidatieteam

- Ervaring met en specifieke kennis van volwassenen met CP (o.a. langetermijnklachten)
- Kennis van de NICE guideline Cerebral Palsy in Adults (32)
- Deelname aan CP-Net en aanwezigheid van CP-knowledgebroker, bij voorkeur ook een CP-knowledgebroker specifiek voor de volwassenen

- Deelname aan studiedagen/cursussen m.b.t. neurorevalidatie, CP en cognitieve revalidatie
- Kennis op gebied van problemen bij transitie naar volwassenheid
- Kennis van energiemanagement bij volwassenen met CP
- Kennis van spasticiteit en alle behandelmogelijkheden
- Kennis van inrichten behandeling op het ontwikkelingsniveau
- Kennis van seksualiteit, lichaamsbeleving en de gevolgen van de stoornissen en beperkingen op dit vlak.
- Kennis van aanbieden van (groeps)behandelmodules op gebied van transitie, gezonde leefstijl en kennis over/omgaan met CP
- Kennis van cognitief, emotioneel en gedragsmatig functioneren bij volwassenen met CP
- Mogelijkheid voor cognitieve revalidatie (door cognitief revalidatietherapeut, ergotherapeut en/of psycholoog)
- Het revalidatieteam heeft kennis van Rotterdam Transitie Profiel (27), en/ of Ready Steady Go (30) vragenlijst. Minimaal een teamlid is aangewezen om deze af te nemen
- Minimaal één therapeut binnen het team heeft kennis van arbeidsre-integratie
- Minimaal één behandelaar heeft als aandachtsgebied seksualiteit
- Minimaal één ergotherapeut of fysiotherapeut heeft specifieke kennis van handrevalidatie
- Aanwezigheid van een logopedist met deskundigheid in eet- en drinkproblemen bij de neurologische problematiek
- Aanwezigheid van een bewegingsagoog
- Aanwezigheid van of samenwerking met revalidatie/adaptatie techniek
- Mogelijkheid tot gangbeeldanalyse en inspanningsfysiologie voor het netwerk
- Mogelijkheid tot zitadvies beoordeling in het netwerk
- Verwijsmogelijkheid naar diëtiste met kennis van neurologische problematiek (indien geen diëtist aanwezig binnen het team)
- Verwijsmogelijkheid naar een seksuoloog
- Ketenafspraken met expertisecentra op gebied van problematiek die voorkomt bij CP
- Participatie in en/ of implementatie van uitkomsten uit wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot CP

<u>Eisen per discipline</u>

- Revalidatiearts (en PA, indien aanwezig)
    - Minimaal 1 revalidatiearts per netwerk is lid van werkgroep CP van de VRA
    - Deelname aan bijeenkomsten van CP-net voor revalidatieartsen
    - Kennis op gebied van ontwikkelingsniveaus en neuropsychologische problemen
    - Kennis op gebied van ‘growing into deficit’ problematiek in verschillende levensfases
    - Kennis op gebied van chronische klachten bij volwassenen met CP en behandelmogelijkheden hiervoor (bv pijn, moeheid, depressie)
    - Kennis van loopproblemen en gangbeeldanalyse bij CP
    - Kennis op gebied van diagnostiek handfunctie en conservatieve behandeling bij CP

    - Kennis op gebied van zitproblematiek bij CP
    - Kennis op gebied van communicatieproblemen bij CP
    - Minimaal twee revalidatieartsen binnen het centrum kan spasticiteitsbehandeling middels Botox en/of fenol toepassen
- Fysiotherapeut
    - Toepassen van GFMCS-classificatie
    - Kennis van loopproblemen en gangbeeldanalyse bij CP
    - Kennis van loophulpmiddelen en keuze blijven lopen versus rolstoel bij volwassenen met CP
    - Kennis van beweeggedrag bij volwassenen met CP
    - Kennis van arm-handfunctieproblemen en therapie bij CP
    - Kennis van spasticiteit en behandelmogelijkheden
    - Kennis van zitproblematiek bij CP
    - Kennis van mogelijkheden van aangepast sporten in het kader van gezonde leefstijl
    - Kennis op gebied van chronische klachten bij volwassenen met CP zoals pijn en vermoeidheid en behandelmogelijkheden hiervoor
- Ergotherapeut
    - Toepassen van MACS-classificatie
    - Kennis van Zancolli en House classificatie
    - Kennis van arm-handfunctieproblemen en therapie bij CP
    - Kennis over polshandorthesen en deze kunnen vervaardigen
    - Kennis van zitproblematiek bij CP
    - Kennis van spasticiteit en behandelmogelijkheden
    - Kennis op gebied van chronische klachten bij volwassenen met CP zoals pijn en vermoeidheid en behandelmogelijkheden hiervoor
    - Kennis van diagnostiek en revalidatie van neuropsychologische functiestoornissen bij CP
    - Gebruik maken van observatie-instrument om cognitief functioneren in kaart te brengen, zoals PRPP, AMPS, A-One
    - Hulpvraag inventariseren mbv COPM
- Logopedist
    - Toepassen van CFCS- en EDACS-classificatie
    - Kennis van spraakstoornissen
    - Kennis van slikstoornissen en speekselverlies
    - Kennis van communicatieproblemen bij CP, communicatieadvies – en hulpmiddelen
- Psycholoog
    - Minimaal 1 psycholoog per behandelteam is geregistreerd als GZ-psycholoog of klinisch neuropsycholoog
    - Kennis van diagnostiek en revalidatie van neuropsychologische functiestoornissen bij CP
    - Kennis van diagnostiek en behandeling van psychische problemen en psychopathologie, gerelateerd aan CP en de gevolgen hiervan
    - Kennis van ontwikkelingsniveaus, ook ter instructie aan overige teamleden
- Maatschappelijk werker

- Kennis over mogelijkheden voor aangepast wonen in de regio
- Kennis over mogelijkheden voor dagbesteding in de regio
- Kennis op gebied van signalering arbeid gerelateerde problemen en hoe te verwijzen
- Kennis over seksualiteit, lichaamsbeleving en de gevolgen van de stoornissen en beperkingen voor de partnerrelatie
- Stimuleren eigen regie
- Kennis over energiemanagement voor zowel patiënt als zijn systeem
- Kennis over gezondheidsvaardigheden

CP niveau 4
Eisen zoals vermeld bij voorgaande niveaus en onderstaande:
Eisen aan het revalidatieteam

- Actieve rol in CP-net of werkgroep CP VRA
- Kennis op gebied van klachten clusters (pijn, vermoeidheid & depressie samen met inactiviteit/ achteruitgang) (7)
- Aanwezigheid consulenten bv. urologie, orthopedie, psychiater en neurochirurgie
- Initiatie van en/of participatie in wetenschappelijk onderzoek
- Supra regionale expertise op één of meer van onderstaande gebieden:
  1. Arm-hand problematiek
     - Gezamenlijk spreekuur met plastisch chirurg, gespecialiseerd in arm-hand problematiek bij CP
  2. Loopproblematiek
     - Gangbeeldanalyse
     - Gezamenlijk spreekuur met orthopedisch chirurg, gespecialiseerd in orthopedische problematiek van de onderste extremiteit bij CP
  3. Spasticiteit
     - Alle behandelmogelijkheden inclusief intrathecale baclofenpomp
  4. Inspanningsfysiologie

5.2 Faciliteiten

Bouwkundige voorzieningen

- Sportzaal (vanaf behandelniveau 3)
- Fitnessruimte met aangepaste apparatuur voor mensen met motorische beperkingen (vanaf behandelniveau 2)
- (Gebruik kunnen maken van een) zwembad (vanaf behandelniveau 3)
- Gangbeeldanalyse lab beschikbaar in het netwerk (vanaf behandelniveau 3 en aanwezig in centrum vanaf niveau 4)
- Ruimte om handspalken te kunnen vervaardigen (vanaf niveau 3)
- Lab voor inspanningstesten (vanaf behandelniveau 4)
- Er moet aandacht zijn voor duurzame technieken bij aanschaf van nieuwe (behandel) materialen en gebouw aanpassingen

Hulpmiddelen

- Proef enkel-voetortheses en handspalken (vanaf behandelniveau 2)
- Algemene ergotherapeutische hulpmiddelen (vanaf behandelniveau 2)
- Communicatiehulpmiddelen (vanaf behandelniveau 2)
- Aangepaste fietsen, handbikes, scootmobiels, rolstoelen (elektrisch, handbewogen, duw), sportrolstoelen (vanaf behandelniveau 2 basis mogelijkheden, vanaf niveau 3 uitgebreide mogelijkheden)

Diagnostische mogelijkheden (minimaal aanwezig in netwerk)

- Gangbeeldanalyse
- Inspanningstest
- Zitdrukmeting
- Uro-dynamisch onderzoek (UDO)
- Longfunctieonderzoek
- Radiodiagnostiek en laboratoriumonderzoek

5.3 Netwerk

Voor het netwerk is van belang een goede organisatie van samenwerking met:

- Eerstelijns therapeuten
- Artsen verstandelijk gehandicapten
- Orthopedisch schoenmaker (alle behandelniveaus, vanaf niveau 3 schoenmaker met ervaring met patiënten met CP)
- Orthopedisch instrumentmaker (alle behandelniveaus, vanaf niveau 3 orthopedisch instrumentmaker met ervaring met patiënten met CP)
- Leveranciers voor hulpmiddelen, o.a. zit- en ligvoorzieningen, verplaatsingshulpmiddelen (vanaf behandelniveau 2) en complexe communicatiehulpmiddelen (vanaf behandelniveau 3)
- Consulenten vanuit andere specialismen (vanaf niveau 3 dienen de consulenten specifieke kennis te hebben van neurologische problematiek)
- Andere instellingen zoals organisaties voor ambulante begeleiding en dagbesteding

Daarnaast afspraken maken met collega revalidatieartsen in de regio over waar welke zorg en op welk niveau geboden wordt en uitwerken van verwijslijnen. In de toekomst is het wenselijk dat er afspraken gemaakt worden over kennis delen binnen het netwerk, inclusief regionaal onderwijs opzetten.

6. Referenties

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007;109:8-14.

2. Sand K, Starrfelt R, Robotham RJ. Cognitive Functioning and Assessment in Adults with Cerebral Palsy: A Scoping Review. Dev Neurorehabil. 2024 Jan-Feb;27(1-2):57-67.

3.Uhre CF, Caspersen ID, Lose C, Rackauskaite G, Robotham R, Hoei-Hansen CE. Cognitive functioning in children and adolescents with cerebral palsy: protocol for the Danish CPCog-Youth study. BMC Pediatr. 2024 Dec 27;24(1):836

4. Benner JL, Hilberink SR, Veenis T, Stam HJ, van der Slot WM, Roebroeck ME. Long-Term Deterioration of Perceived Health and Functioning in Adults With Cerebral Palsy. Arch Phys Med Rehabil. 2017;98(11):2196-205 e1.

5. Peterson MD, Ryan JM, Hurvitz EA, Mahmoudi E. Chronic Conditions in Adults With Cerebral Palsy. JAMA. 2015;314(21):2303-5.

6. Noten S, van den Berg-Emons RJG, Thorpe DE, Heyn PC, Marciniak CM, McPhee PG, et al. Blood pressure in adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of individual participant data. J Hypertens. 2021;39(10):1942-55.

7. Van der Slot WMA, Nieuwenhuijsen C et al. Chronic pain, fatigue and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology 2012; 54 (9): 836-842)

8. Smith KJ, Peterson MD, O'Connell NE, Victor C, Liverani S, Anokye N, et al. Risk of Depression and Anxiety in Adults With Cerebral Palsy. JAMA Neurol. 2019;76(3):294-300.

9. van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. Ann Phys Rehabil Med. 2020. Feb 13:S1877-0657(20)30034-8. doi: 10.1016/j.rehab.2019.12.011.

10. van Gorp M, Hilberink SR, Noten S, Benner JL, Stam HJ, van der Slot WMA, et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. Arch Phys Med Rehabil. 2020;101(6):1041-52.

11. Benner, J.L. (2020). *Consequences of aging in cerebral palsy. Core outcomes of health, activities and participation.* Rotterdam: Erasmus Medical Centre Rotterdam.

12. Smith SE, Gannotti M, Hurvitz EA, Jensen FE, Krach LE, Kruer MC, et al. Adults with Cerebral Palsy Require Ongoing Neurologic Care: A Systematic Review. Ann Neurol. 2021;89(5):860-71.

13. Odding E, Roebroeck ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. Disabil Rehabil. 2006;28(4):183-91.

14. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. Clin Perinatol. 2006;33(2):251-67.

15. Website CP- net: basispresentatie CP aan de hand van hoofdstuk Cerebrale Parese van de 6e druk van het boek kinderrevalidatie 2021, van Gorcum, ISBN 978-90-232-5776-9

16. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. Dev Med Child Neurol. 2009;51 Suppl 4:16-23.

17. Young NL. The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? J Pediatr Orthop. 2007;27(4):476-9.

18. Economics Australia. The economic impact of cerebral palsy in Australia in 2007. 2008.

19. Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, et al. Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. Paediatr Perinat Epidemiol. 2004;18(3):214-20.

20. Resing W, Blok J. De classificatie van intelligentie scores -Voorstel voor een eenduidig systeem. De psycholoog. 2002:244-9.

21. Jahnsen R, Aamodt G, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. Dev Med Child Neurol. 2006;48(9):734-8.

22. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. Phys Ther. 2000;80(10):974-85.

23. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol. 2006;48(7):549-54.

24. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2011;53(8):704-10.

25. Vander Zwart KE, Geytenbeek JJ, de Kleijn M, Oostrom KJ, Gorter JW, Hidecker MJ, et al. Reliability of the Dutch-language version of the Communication Function Classification System and its association with language comprehension and method of communication. Dev Med Child Neurol. 2016;58(2):180-8.

26. van Hulst K, Snik DAC, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts ACH. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. J Pediatr Rehabil Med. 2018;11(2):115-24.

27. Vereniging Revalidatieartsen (VRA) Kwaliteitstandaard indicatiestelling IMSR versie 20-11-2024

28. Donkervoort M , Wiegerink DJHG , van Meeteren J, Stam HJ, Roebroeck ME; Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence, Dev Med Child Neurol. 2009 Jan;51(1):53-62.

29. Hilberink, S.R., Grootoonk, Al, Ketelaar, M., Vos, I., Cornet, L., & Roebroeck, M.E., (2020). Focus on autonomie: Using 'Skills for Growing Up' in pediatric rehabilitation care. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 13, 161-167)

30. Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroeck, M.E., & Hilberink, S.R. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. De Groei-wijzer. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde, 3, 115-119.

31. Harris, A., Maddison, J., McGinnity, T., Lucas, J., & Nagra, A. (2014). Ready, steady, go (RSG): Addressing the needs of adolescents in transition from child to adult services. European Respiratory Journal, 44 (Suppl 58), P1301.

32. NICE guideline: Cerebral Palsy in adults. UK: National Institute of Health and Care Excellence, 2019 15 January 2019.

33. Vereniging Revalidatieartsen (VRA) Behandelkader niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen versie 21-4-2022